

opération enfant soleil



Magalie (16 ans),
Mya (12 ans) et
Zack Thibault (8 ans)

Atteints d'acidurie glutarique
de type 1

ENFANTS SOLEIL DE LANAUDIÈRE

«Nous sommes fiers d'être des Enfants Soleil. Pour nous et pour tous les enfants malades, la générosité des gens apporte de l'espoir. Il ne faut jamais abandonner, car la vie est magnifique. Merci de votre gentillesse!»

Magalie, Mya et Zack sont atteints d'acidurie glutarique, une maladie génétique qui fait en sorte qu'une protéine nocive pour le cerveau n'est pas éliminée par l'organisme. Les trois enfants sont soumis à un rigoureux régime à faible teneur en protéines, et on doit être à l'affût de la moindre infection qui risque de provoquer une décompensation métabolique telle que celle que Magalie a subie à l'âge de 18 mois. Les risques d'un pareil événement sont sérieux.

Malgré la maladie et l'attention particulière qu'elle doit porter à ce qu'elle mange, Mya ne souffre d'aucun handicap. Toutefois, la situation est toute autre pour sa grande sœur et son petit frère. Magalie, souffrant d'un léger handicap, a de sérieux problèmes d'élocution. Sa nature forte et résiliente lui permet d'y faire face et d'entreprendre une formation préparatoire au travail. Pour Zack, les choses sont nettement plus difficiles. On pense qu'une décompensation a eu lieu alors qu'il était encore dans le ventre de sa maman. Souffrant d'un lourd handicap et d'ostéopénie, Zack se déplace en fauteuil roulant et a besoin d'assistance pour tous les

aspects de sa vie. Malgré tout, il fait preuve d'une joie de vivre et d'un courage surprenants. Avidé de tout connaître, curieux et brillant, il inspire son entourage avec sa force. C'est un semeur de joie.

Leurs parents se sont fait la promesse que jamais la maladie n'empêcherait les enfants de vivre et de voir de belles choses. Opération Enfant Soleil fait la différence dans leurs vies. À l'hôpital Sainte-Justine, le petit logo apposé sur des équipements médicaux de pointe les accompagne à chaque hospitalisation.

La famille de Magalie, Mya et Zack vous remercie d'être là pour eux et pour tous les enfants malades du Québec!

**Sylvie Ricard, Steve Thibault, Simon Tétrault
et Xavier**

Les petits miracles n'arrivent pas seuls

Visitez le operationenfantssoleil.ca pour découvrir le parcours de tous les Enfants Soleil de la province à travers leurs fiches et vidéos.

Vous souhaitez vous impliquer? • Communiquez avec nous: 1 877 683-2325 • oes@operationenfantssoleil.ca